Le Bulletin

ARIBa

Association Représentative des Initiatives en Basse vision

n7

SOMMAIRE

ALLOCUTION DE MADAME DE ROMILLY, DE L'ACADEMIE FRANÇAISE
3ème Congrès de l'ARIBa (juin 2000) p. 2

MULTITEST D'ÉVALUATION DES CAPACITES DE LECTURE POUR MALVOYANTS-PRESBYTES - I
H. HAMARD, J.P. MEILLON p. 4

MULTITEST D'EVALUATION DES CAPACITES DE LECTURE POUR MALVOYANTS - PRESBYTES - II
H. HAMARD, J.P. MEILLON p. 5

MA CANNE JAUNE ET MOI
S. VAN DEN KIEBOOM, M.O. PATAUT-RENARD p. 6

L'ACCESSIBILITE DES PERSONNES MALVOYANTES ET AVEUGLES EN ARCHITECTURE ET URBANISME
K. AUBINEAU p. 7

VERRES FILTRANTS ET BASSE VISION
J.P. BOISSIN, J. MERGIER p. 8

HANDICAP VISUEL ET PERSONNE AGEE
D. STRUBEL p. 11

UN DEFI JOURNALIER LE TEMOIGNAGE D'UNE MALVOYANTE
M.C. ESKA p. 12

AMI, M'ENTENDS-TU ?
M. PIOT p. 13

Bureau de l'ARIBa

Christian Corbé
Président

Christine Aktouche
Salomon Yves Cohen
Hugues Paulet
Vice-Présidents

Xavier Zanlonghi
Marie-Cécile Geeraert
Secrétaires

Bruno Delhoste
Trésorerie

Conseil d'administration

Michel Algan
Bernard Arnaud
Jean-Paul Boissin
Georges Challe
Gérard Dupeyron
Roger Génicot
Christine Loubière
Martine Meyer
Laurence Orveillon-Prigent
Marie-Odile Pataut-Renard
Claude Pourkat
Avinoan Safran
François Vital Durand

ÉDITORIAL

Si nous en croyons les projections des démographes, l'espérance de vie des français devrait continuer de croître de trois mois par an jusqu'en 2020. La population va donc vieillir et le nombre de sujets de plus de soixante ans va considérablement augmenter, en nombre comme en prévalence, par rapport à la population générale. En conséquence, les pathologies plus ou moins directement liées à l'âge vont voir leur nombre doubler ou même tripler, ce qui ne sera pas sans conséquences économiques. Mais cette approche n'est que quantitative.

Sur le plan qualitatif, et nous ne pouvons que nous en réjouir, les progrès de la technique se développent à une vitesse accélérée. Seulement voilà, ces progrès ont un coût, du moins dans le court terme, même si à plus long terme ils débouchent sur une meilleure qualité de vie et surtout sur un regain d'autonomie. Or "l'espérance de vie" des décideurs est le plus souvent courte, d'où leur tendance à raisonner dans le court terme plutôt que de laisser à leurs successeurs le bénéfice de leurs options.

En tout état de cause, les progrès de la science se développent plus vite que les possibilités financières des états.

Un constat encourageant, depuis une trentaine de mois, les indicateurs économiques sont au vert, le chômage régresse, la consommation des ménages augmente, en un mot la croissance est là. Pendant le même temps, cependant, le poids des dépenses consacrées à la santé n'a cessé d'augmenter et de devenir de plus en plus préoccupant.

Où se trouve la solution ? Quelle que soit l'imagination des économistes, des responsables publics ou privés de l'assurance maladie, tous arrivent à cette conclusion que si nous voulons conserver notre régime de protection de santé à son niveau, qui est un des meilleurs, si nous voulons que chaque français bénéficie, quelle que soit sa situation de fortune, des meilleurs soins, des meilleurs progrès techniques et scientifiques, la solution ne peut être que politique, c'est-à-dire qu'il faudra que nous consentions tous à consacrer une part importante de la richesse nationale à la santé.

Certes, des économies sont possibles. Une évaluation permanente de ce qui existe et de ce qui est nécessaire doit être réalisée, sans hésiter à éliminer ce qui est inefficace ou dépassé.

Nous ne pourrons pas éviter un grand débat de société.

Le corps médical, longtemps considéré comme seul responsable de l'augmentation des dépenses de santé, n'est qu'un acteur, en fait tous sont concernés, les patients, les professionnels, les politiques, tous doivent œuvrer à la régulation de la consommation médicale et tous doivent se sentir responsables.

La nation a la possibilité de faire face au défi qui lui est lancé à condition de faire le choix et d'avoir le courage de consacrer plus de crédit à la santé, même si cela doit être au détriment de certains "conforts" ou "loisirs" non prioritaires.

Le laboratoire Beaufour-Ipsen Pharma, notre allié, qui mène une lutte sans faille contre la sénescence et dont l'appui logistique est déterminant pour ce bulletin, doit avoir notre reconnaissance.

L'an passé, à la même époque, Madame Jacqueline de Romilly, de l'Académie Française, nous faisait l'honneur d'inaugurer notre congrès par un discours qui est gravé dans nos mémoires. Pour celles et ceux qui n'auraient pas eu le privilège de l'entendre, le bulletin de l'ARIBa le publie dans son intégralité.

Jean Mergier

ALLOCUTION DE MADAME DE ROMILLY, DE L'ACADEMIE FRANÇAISE

3ème Congrès de l'ARIBa (juin 2000)

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, Je voudrais d'abord remercier les organisateurs de cette journée, de m'y avoir si aimablement invité. Mais je dois avouer que je suis un peu déroutée de venir parler devant vous, car j'ai plutôt l'habitude, quand je prend la parole en publique, de parler de ce que je connais, de ce que j'ai appris de mon travail. Or, ce dont je puis vous parler aujourd'hui est tout le contraire : il s'agit de mes ignorances, de mes incertitudes, de mes difficultés, quand un beau jour j'ai perdu la vue sans y avoir été suffisamment préparée.

En effet, à vous qui cherchez à aider les malvoyants, je puis apporter le témoignage de quelqu'un qui s'est trouvé en difficulté et dont les difficultés mêmes, peuvent vous aider dans votre action. Quand ce malheur m'est arrivé, je ne savais alors pas du tout quelles aides étaient réservées aux malvoyants, quels secours étaient à leurs dispositions, ni comment ils pouvaient faire face à une situation nouvelle où ils se trouvaient.

Je dois d'abord situer les choses en précisant que les difficultés auxquelles j'ai eu à faire n'était pas les pires qui puissent se présenter. Je ne suis pas tout à fait aveugle, j'ai perdu, il y a 6 ou 7 ans, l'usage d'un œil du fait de la macula. On m'a dit alors que le second œil suivrait certainement mais que cela pouvait arriver n'importe quand, soit dans 15 jours, soit dans 15 ans. En fait, le second œil a suivi, mais brusquement, en une seule minute, un peu plus de 3 ans après cet accident. A ce moment là, je n'avais pas pris les renseignements, ni les précautions que j'aurais dû prendre et j'ignorais tout de l'aide qui pouvait m'être apportée. Je savais en revanche qu'à mon âge, de toute façon, c'était une maladie pour laquelle il n'y avait ni opération, ni traitement quel qu'il soit. Je le précise parce que, pour tout le monde, il faut savoir que les progrès dans ce domaine sont fabuleux, de même que la cataracte n'est plus rien maintenant, de même la maladie dont je souffre sera probablement soignée et enrayée d'ici une dizaine d'année, et pour tout ceux qui sont encore jeunes, il y a là une grande espérance qu'il ne faut pas perdre de vue.

En ce qui me concerne, j'étais complètement démunie, je n'ai pas de famille proche autour de moi, je n'avais pas appris le braille, j'étais déjà trop âgée pour m'y mettre, et d'autres part, ma vie avait toujours été libre. J'enseignais, j'écrivais, je lisais : pour tout cela il me fallais lire et je ne pouvais plus lire du tout.

Alors, je dois avouer qu'au début j'ai été extrêmement déroutée. Je ne connaissais pas les aides qui déjà existaient. Et c'est sans doute là le trait le plus frappant : on n'est pas renseigné et il n'est pas très facile de se renseigner.

On ne sait pas, pour soi-même, se bien servir de ses propres moyens pour quelqu'un qui n'a pas complément perdu la vue, il faut apprendre à utiliser les petits renseignements que la vue nous procure encore ; il faut savoir utiliser la vision latérale, utiliser certains mouvements, utiliser les bons éclairages ; on l'apprend de soi-même petit à petit, mais à présent, cela peut aussi s'apprendre avec des maîtres qui vous dirigent.

De plus, que l'on ait ou non complètement perdu la vue, il faut apprendre à utiliser les autres sens, qui quelquefois se développent avec l'ouïe et le toucher, on peut faire beaucoup, chez soi ou dans la rue, seule ou avec les autres. Je crois qu'il y a ici des gens qui apportent dans ce domaine une aide considérable.

Mais, d'autre part, on ne sait pas non plus quels sont les instruments qui peuvent venir vous aider. Je me rappelle ma première impression quand j'ai cru que je ne lirais plus jamais aucun livres. Je vous l'ai dit : je ne sais pas le braille, mais j'ai appris combien il ait aisé de lire sur des cassettes ou éventuellement sur des disques lasers. J'ai découvert qu'il y avait d'énorme catalogues de cassettes donnant des ouvrages appartenant à tous les domaines. Il y a des associations privées un peu partout, avec des catalogues de cassettes, il y a des groupements privés, il y a aussi l'Institution Valentin Hauÿe. Tout cela représente une énorme bibliothèque disponible, pour aider à vivre ou même quelquefois à travailler. D'ailleurs, il existe aussi des services divers, permettant de faire enregistrer tel livre précis, que l'on désire lire - et cela, gratuitement ! - Cela existe dans diverses associations. Il faut seulement apprendre à les connaître, à les trouver, à savoir les adresses et les délais, mais cela existe. Il existe également des personnes bénévoles envoyées par les associations, qui peuvent vous faire la lecture, vous aider dans un travail, ou vous faciliter quelqu'activité à laquelle vous ne pouvez plus faire face. Je ne le savais pas, mais année après année, j'ai reçu cette aide et j'ai vu arriver des personnes qui venaient gentiment, en général gratuitement, me donner leur temps, me prêter leurs yeux.

Cette aide existe aussi pour ceux qui savent le braille, il y a des abonnements de cassettes en braille, des journaux en braille, et actuellement, les délais de transcriptions en braille sont extrêmement rapide. Tout cela, il m'a fallu des mois pour le découvrir, et sans doute n'ai-je pas encore tout découvert.

On ne parle même pas ici de machine, car il existe aussi des machines extrêmement précieuses. J'ai pourtant raconté parfois l'anecdote de mon thermomètre qui parle. C'est un thermomètre que l'on place où vous pensez et qui, du fond du lit, vous parle par la voie suave, très suave, d'une dame qui vous déclare "Vous avez 37°9", et précisant avec soins, "de température". Je dois dire que cette conversation m'amuse toujours. Et il y aussi des montres qui parlent et toute sorte de petits appareils, genre gadgets, qui vous transforment l'existence. Il y a aussi de gros appareils, il y a des machines à lire, qui grossissent

énormément par des procédés électroniques, et sur un écran, vous donne dans la couleur que vous voulez, le texte que vous tentez de déchiffrer. Le temps que j'ai passé à aller à droite et à gauche voir ces différentes machines, apprendre les noms, les adresses, réclamer des renseignements, a été considérable. Mais, il devrait exister un service de conseils et de renseignements, et je ne parle pas des plus grosses machines, des ordinateurs qui vont marcher à la voix et faire des merveilles. Je n'en parle pas, parce que je n'en ai pas moi-même fait l'expérience, mais leur existence montre bien que, dans ce domaine, les moyens d'assistances surgissent toujours "nouveaux et de plus en plus efficaces".

On a quelque fois de mauvaises surprises, cela va de soit ! Ainsi, j'ai eu une montre qui parlait, je l'ai encore, mais j'ai dû toucher un des boutons par inadvertance, alors que ce n'était pas le bon, et depuis ce moment elle me donne l'heure avec un zèle remarquable, mais trop fréquemment, trop spontanément et en annonçant chaque fois cela avec un "OK" sonore "Oh, il est 15h15 !", s'il on est en société ou que l'on assiste à une conférence, ce n'est pas fort commode.

Inversement, on a de bonnes surprises, et je puis vous raconter qu'à Aix-en-Provence, je possède une petite maison dont l'agrément était que l'on voyait la montagne Ste-Victoire très bien se détachant dans une porte. Après le malheur de mes yeux, plus rien, c'était comme si la montagne n'avait jamais existée. Or, avec une toute petite lorgnette pour un œil, très bon marché, que j'avais achetée pour offrir un présent à des amis, j'ai découvert que tout à coup, à distance, elle surgissait, une belle surprise !

Tout cela, pour réunir ces précieuses informations, il m'a fallut à peu près 2 ans, et je ne sais peut être pas encore tout. A cet égard, mes hésitations et mes airs de bécassine peuvent peut être suggérer à ceux qui savent, de répandre l'information de façon plus générale et plus précise. On leur en serait reconnaissant.

En tout cas, même en tâtonnant ainsi, presque au hasard, on peut dire que le résultat, déjà, est bon. Depuis que j'ai perdu la capacité de lire ou d'écrire, j'ai écrit 3 livres, dont 2 sont déjà publiés. Et ce ne sont pas des livres d'imagination : cela implique des vérifications diverses dans les textes ; tout n'est pas dans ma mémoire. J'ai d'autre part, mené une vie avec des interventions, des exposés. J'ai répondu à un courrier important. Donc, c'est possible. Et après tout, il y a d'illustres précédents. Je suis helléniste et le premier auteur de la littérature grec, le plus célèbre, que nous lisons encore si longtemps après, "Homère" était, nous dit la tradition, aveugle, comme l'étaient les devins du temps passé. Et tout récemment, on parle beaucoup de l'auteur argentin Borges, qui fut bibliothécaire et publia quantité de livres connus dans tous le pays : il était, lui aussi, aveugle.

Mais, je ne voudrais pas n'appuyer mon optimisme que sur ces conseils pratiques et tous ces moyens modestes, que peu à peu j'ai découvert, et qui sont à notre portée à tous. Je voudrais, à cette liste de mes ignorances peu à peu dépassées, et de mes découvertes peu à peu conquises, ajouter 2 idées en forme des conclusion, deux idées qui ont été ma véritable découverte et peuvent être un bon conseil.

J'ai parlé des aides que l'on reçoit : et bien, une de mes grandes découvertes a été celle de la gentillesse des gens. Quand on y voit, et que l'on n'a pas besoin d'eux, on peut très bien ne pas s'en apercevoir, ou douter de son existence. Mais, dès que l'on n'y voit plus, on découvre leur extraordinaire disponibilité. J'ai parlé de ces personnes bénévoles, qui préparent les cassettes, qui les envoient, qui viennent à la maison vous aider. J'aurais pu parler des gens dans la rue, qui vous aident à traverser, qui vous offrent leur aide, même quand on n'en a pas besoin, et cela a été vraiment pour moi une sorte d'émerveillement. J'avais vécu, trop pressée, dans une vie trop facile, mais c'était un cadeau que de découvrir combien les gens étaient prêts à vous aider. Et c'était aussi une leçon que d'apprendre à l'accepter. A ne pas s'énerver trop, à ne pas vouloir faire les choses seule à tout prie, mais d'accepter la solidarité humaine.

Ma seconde découverte, dans le même ordre d'idée, a été le pouvoir bienfaisant du comique. Quand on n'y voit plus, on fait des bêtises. J'en ai fait beaucoup. Si c'était quelqu'un d'autre, je rirai, dans une pièce ou dans un film, je rirai. Et bien, j'ai découvert comme cela faisait du bien d'en rire aussi quand c'était moi. Je vous cite un exemple tout simple, qui a l'air d'un film comique : j'étais en train de déjeuner sur ma terrasse, à Aix- en-Provence, et je me versais allégrement du vin rouge, je versais et une douce fraîcheur se répandait sur mes jambes, avant que j'ai pu comprendre que le verre était posé à l'envers, et ne pouvais pas recevoir la moindre goutte de liquide, c'est moi qui le recevait à sa place. Naturellement, c'était contrariant d'avoir à nettoyer cela et d'avoir perdu un peu de bon vin ; mais, c'était si drôle, que j'ai ri toute seule.

Un autre exemple, toujours à Aix-en-Provence, où j'ai vu, tout à coup, une tâche rouge dans ma main, naturellement, je ne pouvais pas distinguer quoi que ce soit, j'ai pensé qu'une grave hémorragie était en cour, et j'ai porté ma main avec mille précaution sur ma fameuse machine à lire, et énormément agrandie, j'ai pu voir que je portais l'inscription "ne pas avaler", qui s'était décollé d'un médicament. Je pense que rire de nous même, rire de ses petits malheurs, les voire du dehors, est une aide considérable. Et à vrai dire, ces deux découvertes et ces deux conseils sont liés, car on rit plus volontiers de soi-même quand on a découvert cette présence chaleureuse de la gentillesse humaine.

On me dira que je m'écarte du sujet, car il ne s'agit point aujourd'hui d'attitude morale, mais d'aides techniques, et j'en ai conscience. Mais, je pense que tout se tient, et qu'un certain élan intérieure, facilite l'apprentissage et la connaissance des moyens matériels. De toute façon, je n'ai voulu que vous livrer mon expérience, afin que de mes ignorances, se dégage, grâce à vous, quelque chose de positif, pour ceux qui sont comme je l'ai été, en difficultés.

Je vous dis merci de m'avoir accueilli et vous souhaite un bon

MULTITEST D'ÉVALUATION DES CAPACITES DE LECTURE POUR MALVOYANTS-PRESBYTES - I

H. HAMARD[1], J.P. MEILLON[2]
Avec le concours de l'Imprimerie Nationale

Ce Multitest "en gros caractères", conçu avec le concours de l'Imprimerie Nationale, est destiné aux ophtalmologistes, aux orthoptistes et aux opticiens pour tester les capacités de lecture des Malvoyants-Presbytes handicapés ou polyhandicapés par :

- une faible acuité visuelle,
- pas ou peu d'accommodation,
- des pathologies rétiniennes,
- des troubles neurosensoriels et autres maladies liées à l'âge, responsables d'une perte d'autonomie de la lecture.

Les échelles de Parinaud, éditées en 1888, permettent des évaluations satisfaisantes pour les patients dont la vision est normale ou proche de la normale, en particulier : les échelons *en petits caractères* (P2, P3, P4) et les échelons en *caractères courants* (P5, P6). En revanche, les échelons *en gros caractères* (P8, P10, etc) offrent un texte trop court pour tester valablement le malvoyant-presbyte handicapé par une DMLA. D'autre part, la police de caractères utilisée pour les échelles de Parinaud n'est plus ou peu rencontrée actuellement dans l'Édition. Il s'agit de la police de caractère "Bodoni", très à la mode sous l'Empire et appartenant à la famille des caractères romains Didot. Le caractère Didot, appelé aussi romain moderne, se distingue par ses empattements linéaires et une opposition marquée entre les pleins et les déliés.

Le Multitest, présenté ci-après, comporte une série de planches de lecture, avec quatre polices de caractères *couramment utilisées dans l'Édition*. Pour chaque type de caractère employé, *la nature de la police, la force de corps et la correspondance en "graduation Parinaud" sont mentionnées.*

Intérêt des trois premières planches du Multitest :

La planche N° 1 présente les quatre polices du Multitest choisies parmi les plus représentatives de l'Édition et couramment utilisées en P.A.O. (Publication Assistée par Ordinateur). Elles sont disponibles sur les ordinateurs familiaux ou professionnels. Leur spécificité est liée aux caractères :

- Le *Times New Roman,* à empattement triangulaire et d'encombrement réduit, offre une bonne lisibilité et permet des justifications étroites plus économiques ; il est très utilisé dans de nombreux journaux et dans l'Édition courante.
- L'*Arial,* au tracé dépouillé sans empattement, (plus communément appelé caractère bâton) est également rencontré dans certaines Éditions.
- Le *Garamond,* à empattement triangulaire (comme le Times New Roman, mais plus petit et plus large), est un caractère réservé à l'Édition de luxe.
- Le *Walbaum,* à empattement linéraire est un équivalent actuel du caractère Bodoni choisi par Parinaud.

Pour obtenir une taille des lettres visuellement comparable dans les quatre polices du Multitest, les caractères "Times New Roman et Garamond" nécessitent l'emploi d'un corps plus grand. La planche N° 1 permet de déterminer, a priori, la police la plus plaisante ou offrant la meilleure *lisibilité ;* sachant que la lisibilité d'un caractère dépend étroitement *du dessin de la lettre,* alors que la *visibilité* est en relation presque unique avec la *dimension du caractère.*

La planche N° 2 reproduit l*es Échelons Parinaud* ayant servi de références pour attribuer une "graduation Parinaud" à chaque corps de caractère en fonction de la police utilisée :

- P_4, P_5, P_6 pour les "caractères courants",
- P_8, P_{10} pour les "gros caractères".

La planche N° 3, *en corps 10,* correspond à la publication des *Livres de Poche* et des *Journaux* en *"caractères courants"*. Elle permet de comparer les situations de lecture du malvoyant par rapport à une vue "normale" ou proche de la normale. Cette planche, entièrement en corps 10, met en évidence les différences de tailles des lettres dans les quatre polices.

Les seize planches suivantes "en gros caractères" :

- **Sont imprimées recto verso sur du papier**
  - mat et suffisamment épais, pour éviter les effets de brillance et de transparence
  - de couleur ivoire, offrant un contraste non violent
  - de format A4, bien adapté à la publication en gros caractères
- **Reproduisent le même texte,**
  - dans des forces de corps croissantes et spécifiques (corps 14 à 24)
  - dans les quatre polices choisies pour le Multitest
  - avec des mots longs, moyens et courts (en romain et en italique)
  - avec une justification et un interlignage appropriés
- **Contiennent un texte suffisamment long pour tester la fatigabilité** et les performances du malvoyant à la lecture prolongée :
  - une trentaine de lignes par page, pour les planches en corps 14 ou 16
  - une vingtaine de lignes par page, pour les planches en corps 22 ou 24

Un "Extrait du Multitest" est destiné au malvoyant afin qu'il puisse *s'auto-évaluer dans son environnement personnel.*

1. Cet extrait reproduit les 16 planches du multitest en gros caractères avec la même qualité d'impression. Il est composé de huit feuillets de format A4, imprimés recto

verso sur du papier mat de couleur ivoire.

Les photocopies de ces planches, ont été autorisées pour deux raisons : l'une technique, l'autre économique. En effet, selon la pathologie et la sensibilité du patient, on peut avoir une visibilité améliorée par un contraste noir sur fond jaune-ivoire et une lisibilité améliorée par un contraste noir sur fond blanc. Or, il est très facile de photocopier des documents en couleur pour les transformer en noir et blanc. D'autre part, ces photocopies peuvent être offertes au malvoyant économiquement faible. L'Extrait original complet peut être vendu au patient par les opticiens, au prix maximum de 30 Francs TTC.

2. Grâce à cet Extrait, le patient peut tester lui-même ses capacités de lecture :

- taille la plus *visible* des caractères
- police la plus *lisible* des caractères
- vitesse de lecture
- fatigabilité à la lecture prolongée
- compréhension et mémorisation du texte lu…

* Cette auto-évaluation du patient nous paraît primordiale, car elle va permettre à l'ophtalmologiste

- de *mieux évaluer* les capacités de lecture du malvoyant
- de *prescrire* une aide visuelle en adéquation lorsqu'elle est utilisable
- de *ne pas prescrire* une aide visuelle qui serait inutilisable

Distance de présentation et mode d'emploi du Multitest et de l'Extrait.

Le Multitest et l'Extrait doivent être présentés à *la distance préférentielle de lecture* du Malvoyant-Presbyte, avec la correction VP la mieux adaptée.

1. Si à cette distance, le patient arrive à lire une des planches en gros caractères sans fatigue excessive, on pourra :

- soit, lui proposer une aide visuelle grossissante pour lire des caractères plus petits, en particulier lorsqu'il est capable d'accepter une distance plus rapprochée imposée par son aide visuelle
- soit, l'orienter vers une Maison d'Édition en gros caractères, lorsqu'il est incapable de changer sa distance de lecture habituelle et qu'il ne souhaite pas utiliser un pupitre
- enfin, le conseiller dans l'utilisation des outils informatiques : Traitement de texte, Internet, etc

Mais, il ne suffit pas de proposer un texte en gros caractères aux malvoyants handicapés par une DMLA, pour que la lecture soit possible…

L'expérience montre que la lecture d'un texte en gros caractères peut s'avérer difficile et pénible. Seuls, certains patients sont capables de lire un texte "long" en gros caractères (ou d'utiliser longtemps une aide grossissante), sans éprouver de fatigue excessive. Le Multitest et son Extrait représentent une aide précieuse dans la sélection de ces patients. On peut se les procurer directement chez l'Éditeur "TSVO Éditions"[3], Association loi de 1901, au service des Non-Voyants.

1. Directeur du D.U. de Compensation du Handicap Visuel, Université René Descartes (PARIS)
2. Opticien engagé dans les Aides Optiques aux Malvoyants, Vision Contact (PARIS)
3. TVSO Éditions, 21 rue Éric Morlet, 91320 WISSOUS, Prix du Multitest : 120 F TTC, Prix de l'Extrait : 30 F TTC

MULTITEST D'EVALUATION DES CAPACITES DE LECTURE POUR MALVOYANTS - PRESBYTES - II

H. HAMARD[1], J.P. MEILLON[2]

Les Échelles de Parinaud, éditées en 1888, sont toujours utilisées pour mesurer les capacités de lecture et corriger la Presbytie. Les échelons en petits caractères (de P1 à P4) et en caractères courants (P5 et P6) permettent des évaluations satisfaisantes pour les patients dont la vision est normale ou proche de la normale. En revanche, les échelons en gros caractères (P8, P10 et suivants) offrent un texte trop court - avec une police de caractères que l'on ne rencontre plus ou peu dans l'Édition - pour tester valablement les Malvoyants Presbytes, et plus particulièrement les Malvoyants âgés. Cette catégorie de patients présente souvent un polyhandicap : baisse de l'acuité visuelle, pas ou peu d'accommodation, troubles neurosensoriels, pathologies rétiniennes et autres maladies liées à l'âge qui nécessite une évaluation appropriée. Pour ces patients, la Visibilité et la Lisibilité des caractères d'imprimerie, l'espacement et la longueur des mots et des lignes, la couleur et le type du support (papier ou autre)... jouent un rôle important dans la capacité à lire un texte imprimé.

Le MULTITEST d'évaluation des capacités de lecture pour Malvoyants-Presbytes prend en compte ces considérations. Conçu avec le concours de l'Imprimerie Nationale, il comprend une série de 16 Planches de lecture (en gros caractères) imprimées "recto verso" sur un papier mat, de couleur ivoire, offrant un contraste non violent. Ces Planches, de format A4, reproduisent le même texte avec quatre Polices de Caractères différentes couramment utilisées dans l'Édition, et avec quatre forces de Corps spécifiques. Chaque planche contient un texte suffisamment long pour tester la "fatigabilité" à la lecture prolongée : une trentaine de lignes par page

pour les Planches en Corps 14 ou 16, et une vingtaine de lignes par page pour les Planches en Corps 22 ou 24 (avec des mots longs, moyens et courts, en romain et en italique). La nature de la Police, la force de Corps et la correspondance en "graduation Parinaud" sont mentionnées au sommet de chaque Planche.

L'Examinateur peut ainsi déterminer, outre la force de Corps la plus visible, la Police de Caractères la plus lisible pour le patient.

Un "extrait" de ce MULTITEST, composé de huit feuillets détachables imprimés recto verso et de format A4, reproduit les 16 Planches avec la même qualité d'impression. Cet extrait peut être remis au patient afin de lui permettre de tester lui-même ses Capacités de lecture, dans son environnement personnel. Le Malvoyant peut alors choisir calmement la Police et la force de Corps lui permettant une lecture efficace.

Ce Multitest a pour but d'optimiser l'édition en gros caractères "à la demande" en fonction des Capacités Visuelles restantes et de respecter une posture de lecture confortable. Il permet également de définir la Police et la force de Corps les plus adaptées à l'utilisation des outils informatiques : traitement de texte, Internet etc.

(1) Professeur Henry HAMARD, Directeur du Diplôme d'Université de Compensation du Handicap Visuel, Université René Descartes, PARIS

(2) Jean-Pierre MEILLON, Opticien engagé dans les Aides Optiques pour Malvoyants, PARIS

Le Multitest (destiné aux Ophtalmologistes, aux Opticiens et aux Orthoptistes) ainsi que l'Extrait (destiné aux patients) sont en vente chez l'Éditeur : TVSO Éditions - 21, Rue Éric Morlet - 91320 WISSOUS.

Prix du Multitest : 120 F TTC - Prix de l'Extrait : 30 F TTC.

MA CANNE JAUNE ET MOI

d'après le témoignage de Mme Suzanna Van Den Kieboom (Berchem) recueilli par Marie-Odile Pataut-Renard

En Belgique, je suis la personne qui a eu l'idée de cette canne Jaune. Je la porte depuis 1987, bien avant qu'elle ne fut légalisée de façon officielle.

Je souffre d'un glaucome congénital, d'une dégénérescence de la cornée et de quelques autres troubles visuels. Cette canne a été pour moi un moyen de secours : au commencement de mon handicap, à une période de transit entre le bien voir et le mal voir, je n'avais pas le soutien de mon entourage et cette canne m'a aidée à accepter ma nouvelle situation de Malvoyante.

Dans votre vie sociale, quelles difficultés ou quelles incompréhensions rencontriez-vous en utilisant la canne blanche alors que vous n'étiez pas non-voyante ?

Ma gêne visuelle a débuté en 1973-1974, je n'avais pas encore droit à la canne blanche (normes belges). Mes problèmes visuels étaient tels que j'avais régulièrement la frousse dans la rue. Me déplacer en ville était pour moi source d'un très grand stress. Pour m'aider à éviter les obstacles (trottoirs, escaliers…), j'utilisais mon parapluie. Mon chien (un pékinois) m'aidait également : il s'arrêtait devant tous les poteaux m'évitant ainsi de les heurter. Par contre il m'insécurisait car il aboyait face à tous les gros chiens qu'il rencontrait alors que moi, je ne les avais pas encore repérés.

Une de mes voisines, diabétique, malvoyante profonde, utilisait une canne blanche lors de ses sorties. Lorsqu'elle allait chercher à la poste sa pension de veuve, elle subissait régulièrement des remarques malveillantes : "C'est pour avoir plus d'allocations que tu sors ta canne ?…"

Une autre jeune fille, malvoyante elle aussi se faisait traiter de comédienne, d'usurpatrice, lorsqu'elle essayait de "voir" le contenu d'une vitrine alors qu'elle avait une canne blanche à la main.

Lorsque quelques temps plus tard, j'ai eu ma canne blanche, je me suis rendue compte que mon reste visuel allait engendrer les mêmes attitudes.

Lorsque j'étais seule, j'essayais d'utiliser cette canne car je voulais retrouver mon autonomie, me débrouiller seule.

Dans la rue, je subissais moi aussi les remarques des autres mais je notais une nette amélioration dans le comportement des automobilistes.

Il fallait donc que je trouve un *"outil de compromis"*.

J'ai alors donné à ma canne blanche la couleur jaune.

Pourquoi vous-semble-il essentiel de différencier les mal-voyants et les non-voyants par une canne de couleur différente ?

Mon comportement en tant que mal-voyante se différencie totalement du comportement d'un aveugle. Cela devient très clair lorsque je vais me promener avec un ami totalement aveugle et porteur d'une canne blanche. Lorsque des tierces personnes interviennent, je trouve normal que mon ami soit aidé en premier, ses besoins sont plus impératifs que les miens et nos cannes nous permettent d'être vu comme tels.

Quelle a été la perception de la canne jaune par votre entourage ?

Elle a été perçue comme elle doit l'être, c'est à dire comme l'extériorisation d'un problème visuel sérieux mais avec la persistance d'un reste visuel. Elle fut d'ailleurs acceptée sans difficulté par mon nouveau mari qui a été le témoin de sa valeur.

Dans la rue, on trouve normal de m'aider lorsque je le demande : lire un prix dans un magasin, les titres des chansons sur un CD…

Cette canne m'a permis de faire l'apprentissage de ma nouvelle situation. C'est au commencement de votre perte visuelle que tout vous est le plus lourd, on n'a pas encore appris tous les trucs et on sombre dans le deuil de tout ce qui n'est plus possible de faire.

Ma canne jaune a adoucit la panique qui m'envahissait parfois.

L'ACCESSIBILITE DES PERSONNES MALVOYANTES ET AVEUGLES EN ARCHITECTURE ET URBANISME

Kathy AUBINEAU

Afin de parler de l'adaptabilité des espaces aux déficients visuels, il faut essayer de comprendre ce qui pouvait faciliter la lecture de l'espace, de manière sensorielle, en utilisant donc les cinq sens. Il apparaît rapidement que l'adaptation des lieux aux malvoyants n'était pas antinomique à la conception. En travaillant autour de l'accessibilité des déficients visuels, en tant qu'architecte, je regarde le projet par la face fonctionnelle : gestion des espaces les uns par rapport au autres, par sa face visuelle : l'esthétique ; et puis par sa face sensorielle. Lorsque la vue n'est plus prioritaire, il faut trouver des astuces parmi les autres sens pour véhiculer l'information. Les espaces ainsi conçus ne sont pas à destination des seuls déficients visuels, au contraire, ils participent à la lecture des espaces par d'autres moyens que voici.

Nous connaissons d'ores et déjà les feux sonores, les ascenseurs qui indiquent par moyen vocal le niveau etc. En architecture, on peut s'appuyer sur des sons produits naturellement dans le lieu, les composteurs dans une gare ou les portes automatiques, mais on peut en créer.

Prenons des exemples concrets : un jardin public et de son environnement proche et, en intérieur des appartements.

Afin de faciliter le déplacement dans le jardin, j'utilise une série de fontaines qui se trouvant à égale distance les unes des autres guident le piéton jusqu'à la plus grande. Là, le son y est plus intense signifiant l'extrémité du parc. Les sons engendrés par l'écoulement de l'eau indiquent à l'aveugle le périmètre de sécurité.

Les éléments végétaux peuvent servir d'écran. A proximité d'une voie les sons engendrés par la circulation automobile sont réfléchis par la barrière végétale formant ainsi une protection et délimitant la zone piétonne. L'environnement est fait d'une multitude de sons différents, qui participent à la lecture auditive des espaces. Leur modification peut tout autant être porteuse de messages.

Tout d'abord, un passage à forte résonance car il est couvert. Lorsqu'il croise l'allée des fontaines revêtue par des gravillons, l'intersection est marquée par une différenciation au sol des matériaux. L'ambiance sonore entre ces deux passages est perceptible, elle est accentuée par l'effet tactile des matériaux. Certains peuvent être confortables et silencieux: le béton, le tartan, le stabilisé. D'autres peuvent servir d'avertisseurs : ils sont alors davantage marqués en relief, comme une sorte de vibreurs. Certains sont plus réfléchissants que d'autres, ils servent alors pour avertir. D'autres sont plus absorbants, ils feutrent et tamisent.

Ce principe peut être reproduit en architecture. Les écrans peuvent être minéraux et réfléchissants :

Les surplombs créés en façade modifient l'ambiance sonore. Le bruit des pas sur un revêtement carrelé est réfléchi sur les parois du bâtiment créant un écho et indiquant les entrées et le passage couvert. L'utilisation de revêtements de sols plus absorbants servira davantage en intérieur pour indiquer l'entrée des appartements. L'abaissement du niveau du plafond va créer une pièce dans un hall. Ainsi, la dimension et les matériaux serviront au dessin mental de l'espace.

On ne peut cependant pas dissocier la qualité sonore d'un matériau de son aspect tactile. On vient de le voir, les gravillons sont davantage sonores lorsqu'on marche dessus que du carrelage. Ils sont aussi, plus meubles, moins confortables. Je me suis servi de ces capteurs que sont les pieds afin de construire une hiérarchie dans les espaces. Les revêtements de sol utilisés à l'intérieur des bâtiments sont le carrelage, les revêtements PVC, la moquette. Ils signifient que les espaces sont clos, couverts et chauffés. Lorsque nous quittons le bâtiment, une allée carrelée nous accompagne dans le jardin. Là, une allée en bois abritée démarre la promenade. Plus loin nous découvrons des allées recouvertes de gravillons, de stabilisé, de sable. Le revêtement est sommaire et brut.

Donc, d'une manière générale, plus on est proche des habitations, plus le revêtement de sol est confortable, sans aspérités. De la même manière, les espaces situés à l'extrémité du parc seront au niveau tactile, plus meubles, plus rugueuses.

Ce principe de hiérarchiser les espaces par les qualités intrinsèques des matériaux peut être affiné si la lecture se fait par les mains. Aussi, je me sert du métal, dans les espaces semi fermés, les halls. Ce matériaux est lisse, mais froid. On n'est plus dehors, mais pas encore tout à fait dedans. On peut en profiter pour inscrire en relief et en braille, des informations de tous genre : plan de site, direction, historique.

Le bois, quant à lui, je préfère l'utiliser dans le cœur d'un bâtiment. Matériau chaud par son aspect tactile, pas ses qualités thermiques, et dégageant parfois un parfum, il indique un espace plus convivial, on y reste.

Mais dans le cas de la basse vision, il y a des restes de vision auxquels il faut impérativement répondre par des stimulations. La vue, basse, mais existante, va pouvoir véhiculer des informations précises, à conditions de pouvoir les capter. Le principe: montrer de manière la plus significative les éléments par leur contraste, leur couleur et la lumière.

Les contrastes

Le plan de travail noir dans un environnement clair est très repérable. On y décèle facilement les divers éléments comme l'évier ou la plaque de cuisson.

Les couleurs

Les couleurs vont de paire avec le contraste. C'est le principe du contraste par la couleur.

Les escaliers et les changements de niveaux peuvent être annoncés par des indicateurs de direction : marquage de la première et de la dernière marche, signalisation de la main courante.

La lumière : préférer les lumières indirectes et canalisées

D'une part, il faut veiller au type de source employée. La source lumineuse fluorescente permet d'avoir une lumière constante et homogène. D'autre part, son orientation permet un éclairage de la zone de travail, sans créer d'éblouissement en diffusant et canalisant la lumière par un écran d'obturation.

En conclusion, il apparaît que les sons, le toucher et les restes visuels permettent de lire un espace, dans sa globalité, dans son ensemble. On ne sait pas toujours pourquoi on se sent bien dans un lieu. C'est cette équation entre la globalité et le détail qui rend un lieu agréable. C'est parce que on peut circuler sans danger, profiter des aménagements, de l'odeur, de l'ambiance. Découvrir par l'odeur du pain que la boulangerie est à côté, ressentir le mois de mai quand les lilas développent leur parfum. On peut donc, dans la conception des espaces qu'ils soient architecturaux, urbains ou paysagers peut avec des principes simples apporter des solutions de lecture aux déficients visuels, préférant des végétaux à forte odeur, les contrastes, les couleurs ou les matériaux sonores. L'apprentissage des lieux peut être facilité si ces principes sont appliqués.

Les contraintes liées au handicap restent donc tout à fait gérables. Elles sont du même ordre que des contraintes de terrain ou de règles d'urbanisme. Nous avons donc la possibilité de créer des espaces pour voyant et malvoyants en même temps, sans dissociation aucune. La gestion des espaces et éléments de mobilier en faveur de leur adaptation pour les déficients visuels ne doit pas être considérée comme contrainte aux voyants, mais comme progrès en terme d'ergonomie et de confort.

VERRES FILTRANTS ET BASSE VISION

J.P. BOISSIN, J. MERGIER

Les études épidémiologiques les plus récentes nous apprennent que, dans notre pays, environ six cents mille personnes ont une acuité visuelle binoculaire corrigée comprise entre 1/50ème et 3/10ème. Il est convenu de les considérer comme atteintes de basse-vision et même de cécité.

D'autres part, si nous considérons que la sénescence est la cause principale de cette pathologie et que l'espérance de vie s'accroît de trois mois chaque année, tendance qui devrait se poursuivre jusqu'en 2020, il est raisonnable d'estimer que cette population doublera dans les vingt années à venir.

Devant l'ampleur du problème il était intéressant d'étudier de façon rigoureuse quelle pouvait être l'influence des verres filtrants sur la vue de ce type de sujets. C'est ce que nous avons fait, le Docteur Jean-Paul BOISSIN et moi-même depuis quatre ans.

MATERIEL

Nous avons volontairement limité notre matériel d'investigation :

1. Au fradual-test d'Opsia, beaucoup plus précis que la classique échelle de MONOYER, car il permet d'évaluer la sensibilité aux contrastes, la résolution spatiale et non la simple acuité angulaire ; nous l'avons utilisé en photopique haut et bas à une distance d'1,50 mètre plus adaptée aux malvoyants (faute de ce matériel il est possible d'employer l'échelle de basse-acuité de COSCAS, ZANLONGHI et SONDER et pour la vision de près l'échelle d'acuité basse-vision de SONDER et ZANLONGHI).
2. Au test de l'éblouissement réalisé par l'appareil Ergovision d'Essilor équipé d'un chronométreur.
3. A une lampe à radiation ultraviolette pour obtenir le photochromisme maximum des verres.
4. A un appareil de GOLDMAN pour l'examen éventuel des champs visuels.

VERRES UTILISES

Rappelons tout d'abord que, dans le spectre de la lumière visible qui s'étend de 380 à 780 nanomètres, les rayons de courte longueur d'onde, le bleu principalement, présentent trois inconvénients :

1. La diffusion qui est définie par l'équation de RAYLEIGH : $D = 1/\lambda 4$ c'est à dire que les radiations diffusent de

façon inversement proportionnelle à la puissance 4 de leur longeur d'ondes. Dans ces conditions, quand la lumière bleue pénètre dans l'oeil, toute la rétine est irradiée d'où le phénomène de l'éblouissement qui a pour conséquence de diminuer la sensibilité aux contrastes.

2. La réceptivité des cellules photosensibles de la rétine est beaucoup plus faible aux deux extrémités du spectre visible qu'au centre c'est à dire dans le jaune-vert.
3. Plus courte est la longueur d'onde plus élevé est l'indice de réfraction de l'œil, la lumière bleue se focalise donc en avant de la rétine créant ainsi une image parasite.

L'œil normal réagit bien à ces divers inconvénients mais, que ses cellules vieillissent, que surviennent diverses pathologies et l'oeil va devenir hypersensible à ces rayonnements de faible longueur d'onde ; d'où l'idée de filtrer de façon précise et sélective les rayons inférieurs à 450, 511, 527 voire 550 nanomètres au moyen de verres spécialement conçus et d'en observer les effets sur des pathologies aussi variées que la DMLA, les rétinopathies pigmentaires, le glaucome, la rétinopathie diabétique, les dystrophies cornéennes, l'atrophie optique, l'albinisme, l'aniridie, la myopie maligne évolutive, l'amblyopie, la microphtalmie, la maladie de Leber, la maladie de Best etc... toutes affections associées éventuellement à une cataracte, une pseudophakie ou une aphakie.

Ces verres, d'un type bien particulier sont les C.P.F. de la société Corning. Ils combinent deux propriétés :

- le photochromisme
- la coupure des courtes longueurs d'onde.

Le photochromisme pour permettre une adaptation plus rapide aux variations de luminosité.

La coupure des courtes longueurs d'onde puisque, comme nous l'avons vu, elles sont la principale cause d'éblouissement pour une faible stimulation des photorécepteurs.

Une première étude a été réalisée en 1986 par le Docteur J.P. LOYER des Quinze-Vingts. Cet excellent travail portait sur quinze sujets atteints de rétinopathie pigmentaire et utilisait les verres C.P.F. 511, 527 et 550.

Une autre étude a été effectuée la même année avec les verres filtrants ORMA RT d'ESSILOR pour étudier leur influence sur les dégénérescences rétiniennes.

METHODE

Notre étude a porté sur 124 sujets, 59 hommes et 65 femmes âgés de plus de 16 ans (à l'exception d'un enfant de treize ans) dont l'acuité visuelle binoculaire corrigée se situait entre 1/50ème et 3/10ème.

Pour chacun de ces sujets le protocole a été le suivant :

- Etude de la perception des contrastes au gradual-test en vision binoculaire, après correction optique optimale de loin sans verres filtrants.
- Même étude après pose d'une face supplémentaire de verres filtrants dans les longueurs d'onde spécifiées.
- Etude similaire avec les mêmes verres teintés au maximum.
- Etude de la récupération après éblouissement avec les verres filtrants en état d'absorption minima et maxima ayant donné les meilleurs résultats aux temps précédents avec le gradual-test en configuration photopique haut.

L'âge des patients s'étend de 13 à 99 ans pour un âge moyen de 61 ans.

Leurs pathologies se répartissent comme suit :

	M	F
- DMLA	13	31
- RETINOPATHIES PIGMENTAIRES	19	14
- MYOPIE	6	4
- GLAUCOME	7	6
- NEUROPATHIE ISCHEMIQUE	3	
- ANIRIDIE		1
- CATARACTE	2	4
- APHAKIE	3	3
- PSEUDOPHAKIE	6	4
- EPITHELIOPATHIE		1
- DYSTROPHIE CORNEENNE		1
- DECOLLEMENT DE RETINE	1	1
- MALADIE DE LEBER		1
- HEMORRAGIES RETINIENNES		1
- STARGARDT	3	
- ATROPHIE OPTIQUE	4	
- RETINOPATHIE DIABETIQUE	1	1
- MALADIE DE BEST	1	
- AMBLYOPIE	2	
- CATARACTE CONGENITALE		1
- MICROPHTALMIE		1

Les verres retenus comme donnant les meilleurs résultats ont été :

- le 450 dans 22 cas
- le 511 dans 27 cas
- le 527 dans 57 cas
- le 550 dans 16 cas

En ce qui concerne la sensibilité aux contrastes ; les verres ont eu un effet bénéfique dans 77 cas, n'ont pas eu d'effet dans 17 cas et ont eu un effet négatif dans 30 cas.

En ce qui concerne le temps de récupération après éblouissement, il a été influencé selon le tableau suivant. Pour des raisons de matériel, l'étude ne porte que sur les 79 premiers cas. Il a été amélioré dans 58 cas, inchangé dans 13 cas et aggravé dans 22 cas.

Si le total est supérieur à 79, cela est dû aux polypathologies.

	Amélioration		Neutre		Aggravation	
D.M.L.A	2x550 5x511	2x450 1x527	1x50 1x511	1x527	1x450 1x511	2x527
Myopie	1x511 3x527	2x550			1x450 1x527	1x550
Glaucome	3x511 3x527	1x550				
Neuropathie Ischémique	Tous					
Aniridie	1x550					
D.R.	1x450				1x550	
Cataracte	2x527		1x527			
Pseudophakie	7x527	1x550	1x450	1x527	3x527	
Maladie de LEBER					1x550	
Aphakie	2x450					
R.P.	3x450 3x511	9x527 2x550	1x511 3x527	1x550	1x450	6x527
Epithéliopathie	1x511					
Stargardt	1x527				1x450	
Atrophie Optique	1x450					
M.O.R.B.	1x527		1x527			
Diabète			1x527			

Dans 1 cas les résultats ont été identiques quel que soit le verre utilisé : il s'agissait d'une neuropathie ischémique.

Quant aux indications, si nous nous référons aux améliorations obtenues au niveau de l'acuité angulaire, de la sensibilité aux contrastes et de la résistance à l'éblouissement (l'exposé des tableaux serait fastidieux) il apparaît une prédominance de choix chez les sujets atteints de rétinopathies pigmentaires pour le CPF 527 puisque sur 34 sujets atteints, quel que soit leur âge, 21 soit pratiquement les 2/3 ont choisi le CPF 527.

Il n'en est pas de même pour la DMLA puisque, si dans ce cas nous retrouvons un choix majoritaire pour le CPF 511 par rapport aux autres verres la différenciation est nettement moindre puisque, sur 44 sujets 24, soit 55 % ont une préférence pour le 511, 9 pour le 527, 5 pour le 550 et 4 pour le 450.

Le choix est effectivement plus important pour le 511 mais moins significatif toutefois.

Pour les autres pathologies nous retrouvons une prédominance du 527 dans les pseudophakies et les cataractes. Dans le glaucome le 511 et le 527 arrivent à égalité. Le seul cas d'aniridie étudié (mais déjà porteur d'un verre a été amélioré par un CPF 550.

Pour 94 patients l'essai des verres filtrants s'est avéré bénéfique, que ce soit sur l'acuité, la sensibilité aux contrastes ou la resistance à l'éblouissement au point qu'à notre connaissance 12 ne les ont plus quittés, il s'agissait de cas de rétinopathie pigmentaire, de DMLA et de myopie.

Après avoir étudié l'effet immédiat de ces verres il était, bien sûr, intéressant de connaître ce qu'il en advenait au bout de 6 mois à 1 an. Nous avons ainsi revu une trentaine de patients préalablement sélectionnés.

Sur un plan objectif, sur 8 sujets atteints de DMLA 3 ont eu à la fois une amélioration de l'acuité visuelle et une amélioration de la résistance à l'éblouissement plus ou moins nette sans amélioration de la sensibilité aux contrastes, 1 n'a eu aucun changement significatif, 1 autre a eu une diminution de la sensibilité aux contrastes et une certaine amélioration de la résistance à l'éblouissement.

Pour les dégénérescences rétiniennes centrales les résultats sont assez spectaculaires :

- Dans le 1er cas, une maladie de Stargardt, la patiente est particulièrement enthousiaste et a trouvé sa vie changée par le port des filtres, l'amélioration des performances est notable mise à part la récupération après éblouissement dont le changement n'est pas significatif.
- Dans le 2ème cas, une épithéliopathie centrale, sans être aussi spectaculaire l'amélioration est tout de même notable.

- Pour le diabète, le seul cas que nous avons testé ne montre pas de variation significative.
- Pour les cas de glaucome, myopie maligne évolutive et cataracte congénitale, nous avons constaté soit une détérioration soit au mieux un maintien des résultats antérieurs.
- Pas de changement pour la maladie de LEBER.
- Pour les sujets atteints de rétinopathie pigmentaire sur 12 cas recontrôlés après 6 mois nous avons constaté 2 dégradations nettes, 2 améliorations et 8 sans changements. Une impression semble pourtant se dégager sur l'évolution des champs visuels qui paraissent mieux conservés chez les sujets portants des verres CPF que chez les autres.

Mais ceci reste relatif car tous ont un champ visuel pratiquement tubulaire dès le départ et il semble difficile d'affirmer qu'1 ou 2 degrés de plus ou de moins viennent d'une amélioration ou d'une détérioration et non pas seulement des conditions locales du malade ou de l'examinateur ce jour là, et d'autre part la série est trop faible pour qu'on puisse en tirer une valeur statistique.

Sur un plan subjectif, pratiquement tous les sujets sauf un, qui ne les a pas supportés, ont trouvé une amélioration dans leur confort visuel, certains même, un tel bénéfice qu'ils ne les ont pratiquement plus quittés du jour où ils les ont eus et ce, quelle que soit leur pathologie. En tous cas, même pour les ports inconstants la caractéristique est un confort accru souvent considérable à l'extérieur grâce au photochromisme d'une part et pour le travail sur écran ou la télévision d'autre part. Ceci est très intéressant car depuis le début de cette étude il nous est arrivé assez fréquemment de proposer les verres CPF 450 ou 511 à des sujets malvoyants porteurs d'autres pathologies que la rétinopathie pigmentaire pour leur travail sur écran ou leur lecture sur agrandisseur et ceci à chaque fois lors de processus de rééducation qui se montreraient particulièrement concluants. On peut donc considérer que l'apport des CPF est important pour les sujets malvoyants lors d'un effort visuel devant un écran d'agrandisseur ou de télévision et à l'extérieur. Ceci n'a rien d'étonnant puisque finalement l'expérience nous montre que tous les sujets malvoyants, quelle que soit leurs pathologies sont photophobiques ?

CONCLUSION

La prescription des verres C.P.F. ne comporte pas de contre-indication autres que les résultats négatifs éventuels. Elle peut être effectuée en tout état de cause en l'absence ou dans l'attente d'un bilan d'évaluation de basse-vision.

Globalement l'utilité et l'efficacité des verres filtrants photochromiques pour les courtes longueurs d'onde dans plusieurs pathologies, intéressant une population nombreuse, paraissent indéniablement confirmées. La tendance qui s'est dégagée est en faveur des 511 pour la DMLA et des 527 pour les rétinopathies pigmentaires. De plus, l'expérience montre qu'ils apportent un confort certain devant les écrans cathodiques et à l'extérieur par forte luminosité.

N'oublions pas cependant qu'en pathologie humaine rien n'est absolu et qu'un essai au cas par cas reste indispensable dans le cadre des orientations générales définies par cette étude.

La science ne connaît pas de pause, la Société Corning vient de mettre au point 2 nouveaux verres dont les noms respectifs sont GLARE CUTTER et 527 X en complément de la gamme existante.

Ils pallient aux inconvénients des verres CPF existants par leur aspect esthétique proche d'un verre solaire classique et par un meilleur respect de la perception des couleurs ; ceci sans trop de concession à la rigueur de la coupure des courtes longueurs d'onde. Ils vont être immédiatement incorporés à notre étude.

HANDICAP VISUEL ET PERSONNE AGEE

Dr D. STRUBEL
Service de Gérontologie et Prévention du Vieillissement, CHU Nîmes

Le vieillissement qui caractérise notre société actuelle confronte de plus en plus les acteurs de soins aux sujets vieillissants, c'est-à-dire des individus présentant certaines caractéristiques physiques et psycho-intellectuelles. Le vieillissement répond à une évolution physiologique qui n'altère pas l'autonomie. Il en est tout autre des pathologies qui apparaissent à des fréquences croissantes avec l'avancée en âge comme certaines pathologies ophtalmologiques qui sont source de dépendance. Face au vieillissement qu'il soit physiologique ou pathologique, la prise en charge rééducative et réadaptative nécessite des réajustements qui en assurent la réussite.

Le vieillissement physiologique affecte tous les organes et les fonctions, qu'il s'agisse de la peau, des organes sensoriels (presbytie et presbyacousie), du cœur (réduction de l'adaptation à l'effort), du tube digestif (constipation…) ou du système nerveux (difficultés attentionnelles, léger déclin de la mémoire, léger ralentissement moteur). Cependant, ce processus physiologique n'altère que peu les capacités du sujet qui garde ainsi son autonomie même à un âge très avancé. Globalement le vieillissement est caractérisé par une réduction de l'adaptabilité qui restreint la marge de sécurité face à des

situations un peu exceptionnelles comme la nécessité de fournir un effort physique important ou un travail intellectuel important ou de réagir à un stress inhabituel. Il en résulte une certaine vulnérabilité du sujet vieillissant, tant sur le plan physique, que psychique ou intellectuel. Néanmoins, le vieillissement est de qualité variable d'un individu à l'autre et on assiste actuellement à un nombre croissant d'individus vieillissant sans aucun handicap et en gardant une satisfaction et une qualité de vie exceptionnelles : c'est le vieillissement dit réussi. On sait que la qualité du vieillissement est en partie accessible à la prévention en fonction des habitudes de vie, de l'entretien des capacités physiques, intellectuelles, de l'état nutritionnel et de la vie sociale.

Si globalement, l'état de santé des sujets âgés s'est beaucoup amélioré, au cours des dernières décennies, c'est également en raison de la survenue plus tardive de la dépendance qui est la conséquence des pathologies. En effet, celles-ci sont mieux traitées, plus souvent guéries comme les cancers. Le vieillissement pathologique, est caractérisé par la polypathologie où diverses affections s'additionnent avec l'avancée en âge. Il s'agit de pathologies cardio-vasculaires, comme l'hypertension artérielle, ou l'insuffisance cardiaque, du diabète, des maladies articulaires, des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer, des cancers, des infections…

La compression de morbidité est le phénomène qui découle d'un allongement plus important de l'espérance de vie sans handicap par rapport à l'espérance de vie totale qui aboutit à la survenue tardive d'une dépendance secondaire aux pathologies multiples et à leur décompensation successive. La dépendance limite le maintien à domicile et conduit le sujet âgé souvent à l'hôpital et parfois en institution : maison de retraite ou soins de longue durée.

Dans la prise en charge d'une personne âgée, quelles que soient ses pathologies, par exemple lorsqu'il s'agit d'une pathologie ophtalmologique, certaines règles sont fondamentales :

- La prise en charge nécessite au préalable une démarche d'évaluation gérontologique, qui non seulement répertorie les différentes pathologies mais apprécie également l'état fonctionnel, psychologique, le projet de vie, et prend en compte également l'environnement de la personne âgée ;

- La prise en charge est le plus souvent possible globale et pluri-disciplinaire avec un projet de soins cohérent, raisonnable, fixant des objectifs à moyen terme à faire partager à la personne âgée ;

- La rééducation et la réadaptation sont des approches fondamentales souvent complémentaires, source de progrès et d'amélioration de la qualité de vie à condition d'évaluer, et de stimuler et d'entretenir la motivation du malade et de l'inscrire dans son projet de vie.

EN CONCLUSION

L'âge est un paramètre indispensable à prendre en charge

UN DEFI JOURNALIER-LE TEMOIGNAGE D'UNE MALVOYANTE

Marie-Christine ESKA
Association PERISCOPE (Email : Periscopecbv@aol.com)

Certes, j'ai la vue basse, mais ça ne m'empêche pas de voir plus loin que le bout de mon nez.

D'ailleurs, plus ma vue se brouille, plus je me débrouille, pour aller loin, encore plus loin, toujours plus loin, autrement dit au-delà de ce qu'elle devrait normalement me permettre d'aller.

Je suis devenue une croqueuse d'espace, une boulimique de temps et, pour employer un mot à la mode, je dirais que je suis continuellement "surbookée". Si vous voulez me rencontrer, vous devez prendre rendez-vous par téléphone (si toutefois il est libre !) ou bien m'attendre au détour d'une rue ou d'un couloir du métro ; j'y passerai forcément.

Bien sûr, je pourrais vaquer confortablement à mes occupations quotidiennes dans ma maison que je connais par cœur.

Bien sûr, je pourrais naviguer tranquillement dans mon quartier où les rues n'ont pas de secrets pour moi ; j'ai souvent eu l'occasion d'y apprécier un bon nombre de poteaux !

Bien sûr, je pourrais aussi de temps à autre, quand le ciel est ni trop gris, ni trop bleu, prendre le métro, aux heures creuses pour faire quelques emplettes dans un magasin que je connais comme ma poche.

En d'autres termes, je pourrais mener une vie quiète, bien organisée, sans surprise, installée mollement et douillettement dans ma malvoyance, aidée par quelques parents prévenants et attentionnés, ou deux à trois amis fidèles et complaisants.

La tentation est grande et j'y ai succombé… l'espace d'un instant mais toutefois sans conviction.

Alors, un beau jour, j'ai jeté par dessus bord mes craintes, mes frayeurs et mes appréhensions. En même temps que je prenais conscience de mes limites mais aussi de mes

possibilités, chaque jour est devenu un défi qui commence dès franchi le seuil de la porte.

Je sors désormais par temps gris souris, aussi bien que sous un soleil de plomb. Que m'importent les heures de pointe, les autobus bondés, et les queues du supermarché. Je déambule maintenant sur les trottoirs de Paris (et d'ailleurs…), pestant néanmoins contre les voitures, motos et autres véhicules qui les prennent pour des parkings. Je pousse les portes des boutiques ou des cafés encore inconnus de moi, voire d'une galerie d'art. J'apprivoise la ville chaque jour avec un peu plus de confiance et de sérénité mais non sans difficultés cependant. Reconquérir son indépendance n'est pas de tout repos ; ça n'a pas non plus de prix sauf peut-être celui de l'effort, largement récompensé par la joie du succès remporté.

Et quand je rentre en fin de journée, à la nuit tombée, les derniers mètres qui me séparent de mon domicile me semblent interminables à l'instar de ceux d'un marathonien. Je suis épuisée, mais heureuse.

Pourtant, je ne suis ni une héroïne, ni une kamikaze, mais seulement une personne qui essaie de repousser les frontières du handicap pour vivre sa vie : j'entends celle qu'elle se choisit et non la vie filtrée par autrui.

En refusant désormais de considérer ma vue basse comme une ennemie, je m'en suis fait une alliée, pour le pire et surtout pour le meilleur.

Il n'existe pas de recette miracle. Il appartient à chacun selon sa personnalité, ses problèmes et ses besoins, ses désirs et sa volonté, de réfléchir et puis d'agir…, surtout

AMI, M'ENTENDS-TU ?

Maudy PIOT, psychothérapeute

Lentement le soleil s'endort dans la brume opaque de la mer. Le ciel se cache dans la nuit. Et moi, je contemple cet horizon où le silence de la perte à voir m'inonde.

Je murmure : "Ami, m'entends-tu ? Entends-tu les paroles que je voudrais te chuchoter ? Entends-tu que mon pas devient plus discret ? Entends-tu que ma canne dessine des labyrinthes de parfums perdus ?

Ami, entends-tu l'histoire que je voudrais partager avec toi ? J'en ai assez de cette vue qui s'éparpille dans le vent de la vie. Je ris et je chante, je marche et je cours, je fais face. Mais vois-tu, ami, peux-tu entendre ma lutte et ma peur ? Sans cesse, ami, je t'oblige par mes demandes ou mes sourires, par ce regard qui ne te distingue presque plus. Je me débrouille, tu sais, et je travaille, et je traverse la vie avec humour et impatience.

Ami, entends-tu ma lutte au quotidien ? Comme elle est étrange, notre vie de perdant la vue. J'ai une singularité inscrite dans ma chair. Je la connais, et pourtant elle me surprend à tout instant.

Les mots, les petits mots de la vie jalonnent mon chemin : 'Tiens, une fausse aveugle!' 'C'est terrible de ne plus y voir!'. Ou bien dans une réunion, quelqu'un guide le perdant la vue et dit, en toute bonne foi, en croisant quelqu'un d'autre : 'Je te le passe, finis de le guider'.

Qui suis-je, ami, pour toi ? Entends-tu ma différence ? Elle dérange, c'est certain. Elle questionne, elle fait rire, elle est aussi source d'amitiés nouvelles.

Ami, m'entends-tu dans le tumulte des flots ? Je suis ce petit rien différent qui vient apporter la contradiction dans nos certitudes. Je suis celui qui tâtonne mais qui aime la vie et qui a pourtant besoin que tu entendes que ma singularité est inscrite dans l'ordre du monde.

Ami, entends-tu que perdre la vue est une histoire pas comme les autres, que nous allons la découvrir ensemble ?

Ami, entends-tu que sous mon sourire se cache parfois mon chagrin, mon inquiétude, et le sentiment de trop t'obliger ?

Que la canne soit blanche ou jaune, elle est pour moi ce bâton qui signe ma différence; elle annonce que mon regard ne peut plus assumer les risques et les périls.

Qu'elle soit jaune pour ceux qui le désirent, pourquoi pas ? Mais, ami, entends-tu que perdre la vue est une danse, une aventure, un combat ?

Ami, entends-tu que pour nous la lumière s'estompe en un lent ruban d'eau salée qui peu à peu recouvre notre ressemblance ?

Ami, entends-tu que sous notre regard de lumière et de vie se cache le désir fou que tu comprennes ?

Que tu comprennes quoi ?

Plutôt que tu partages.

Vois-tu, ami, je ne suis pas si différent de toi. J'ai mes lacunes et mes dons.

Certains soirs, je suis fatigué. Fatigué de la performance que tu me demandes. Je dois tout retenir, me souvenir, ne pas me tromper. Je dois tout maîtriser. Ou alors tu te

paniques et j'entends ton impatience : 'Mais c'est là, devant toi!' Ou : 'Comment, tu ne te souviens pas si c'est au premier étage ou au rez-de-chaussée ?'

Ami, je suis comme toi, je cherche la lumière et l'amitié, et je parcours les méandres de la vie, tenant en chaque main l'ombre et la lumière, le plaisir et le désir, les larmes et le sourire.

Ami, m'entends-tu ? La parole est ma langue d'aurore."

Je voulais partager avec vous quelques réflexions que m'ont inspiré le partage quotidien avec nos amis voyants.

Je suis tout à fait d'accord sur la nécessité de faire des groupes de parole, car, nous le savons tous, perdre la vue n'est pas chose facile.

Durant trois années, j'ai animé un groupe de parole et je suis prête à renouveler cette expérience si certains d'entre vous sont intéressés.

L'ARIBa a besoin de vous !

Rendez service a vos patients déficients visuels

L'ARIBa se veut :

- un lieu de dialogue entre personnes impliquées dans la compensation du handicap visuel.
- une force de proposition et un interlocuteur auprès des pouvoirs publics.

Buts :

- regrouper les personnes impliquées dans : la rééducation et la réadaptation des patients malvoyants, en respectant le rôle et l'autonomie de chacun.
- développer et faire connaître les moyens et méthodes de rééducation - réadaptation des patients malvoyants.

Cotisation annuelle :

200 Francs français 35,50 Euros

Réglement (200 Francs soit 35,50 Euros pour l'année 2001) par chèque à l'ordre de l'ARIBa, à adresser au secrétariat de l'association :
3, place Anatole France, BP 84616
44046 NANTES CEDEX 1
Tél. : 02 51 83 31 85
Fax : 02 40 40 96 44

4ème Congrès International ARIBa

22 - 23 novembre 2002
Nantes - La Cité des Congrès

Première annonce

Association
Représentative des
Initiatives en
Basse Vision

ARIBa

Malvoyance - Qualité de Vie - Nouveautés Thérapeutiques et Technologiques

Publics ciblés

Les ophtalmologistes, les orthoptistes, les opticiens.
Tous les professionnels de la déficience visuelle, locomoteurs, ergothérapeutes, AVJistes, ergonomes, psychomoteurs, psychologues, enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, éducateurs jeunes enfants, éducateurs de chien guide, assistantes sociales, responsables de structure, responsables d'association, journalistes, éditeurs grands caractères.
Les généralistes, pédiatres, gériatres, médecins rééducateurs, médecins experts, les médecins COTOREP, CDES, DISS, PMI, scolaires.
Infirmières, aides soignants, orthophonistes, kinésithérapeutes, responsables et personnels de maisons de retraite…

Programme préliminaire

Les Grands Thèmes

- La Vision Fonctionnelle du Malvoyant
- Epidémologie de la Basse Vision
- Qualité de Vie et Déficiences Visuelles : Les Outils de Mesure
- Qualité de Vie et Pathologies Ophtalmologiques Graves
- Qualité de Vie et Place du Malvoyant dans la Cité
- Qualité de Vie et Place du Malvoyant dans la Société
- Qualité de Vie, Basse Vision et Sports
- Actualité Thérapeutique dans les Pathologies Ophtalmologiques Graves : Laser, Chirurgie, Traitements Médicaux,…
- Aides Techniques Optiques : Les Progrès
- Aides Techniques Informatiques : Les Progrès
- Aides Techniques et Vies quotidiennes : Les Progrès
- Cas Cliniques : Enfant, Adulte, Personnes Agées, Polyhandicap
- Les Professionnels de la Déficience Visuelle : Qui sont ils ? Que font ils ?

Rencontres et échanges

Nombreux Films
Le Village de la Malvoyance : Nombreuses démonstrations
Grands Espaces d'Exposition

Pour plus d'Informations

Canal 55 Congrès
130, rue Cardinet
75017 Paris

E-mail : congres@canal55.com
Tél : 01 53 81 75 55
Fax : 01 40 54 47 41

Extrait de Ginkgo biloba

Tanakan : Extrait de Ginkgo biloba standardisé (EGb 761). Formes et Présentations : Cp à 40 mg : boîte de 30 ou 90. Composition : Cp : Extrait de Ginkgo biloba standardisé (EGb 761) titré à 24% d'hétérosides de Ginkgo et à 6% de Ginkgolides-bilobalide : p. unité/0,04 g, p. boîte/1,2 g (boîte de 30), 3,6 g (boîte de 90). Posologie et Mode d'Administration : Voie orale. 40 mg d'extrait pur = 1 cp. Remboursement Séc. Soc. à 35% - Coll. Cp : 3 cp par jour, à prendre au moment des repas. CTJ : 4,27 F (boîte de 30, AMM 329 904.0, prix 42,70 F), 3,92 F (boîte de 90, AMM 329 906.3, prix 117,50 F). Indications : Trait. à visée symptomatique du déficit pathologique cognitif et neurosensoriel chronique du sujet âgé (à l'exclusion de la maladie d'Alzheimer et des autres démences). Trait. symptomatique de la claudication intermittente des artériopathies chroniques oblitérantes des membres inférieurs (au stade 2). NB : cette indication repose sur des essais cliniques en double aveugle par rapport à un placebo qui montrent une augmentation du périmètre de marche d'au moins 50% chez 50 à 60% des malades traités contre 20 à 40% des malades suivant uniquement des règles hygiéno-diététiques. Amélioration du phénomène de Raynaud. Trait. d'appoint des baisses d'acuité et troubles du champ visuel présumés d'origine vasculaire. Trait. d'appoint des baisses d'acuité auditive et de certains syndromes vertigineux et/ou acouphènes présumés d'origine vasculaire. Contre-indications : Hypersensibilité à l'un des constituants. Galactosémie congénitale, syndrome de mal-absorption du glucose et du galactose ou déficit en lactase (présence de lactose). Grossesse et Allaitement : traitement déconseillé. Effets Indésirables : Rarement troubles digestifs, troubles cutanés, céphalées. Pharmacodynamie : Vasodilatateur périphérique. Pour plus d'info. : cf Vidal. BEAUFOUR IPSEN Pharma - 24 rue Erlanger - 75016 Paris - Tél. : 01.44.96.13.13

COMPLIANCE 2702842/TNK/07-2001